



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Follow-up studies in prenatal medicine

Nagel, H.T.C.

Citation

Nagel, H. T. C. (2007, February 14). *Follow-up studies in prenatal medicine*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/9762>

Version: Corrected Publisher's Version
License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)
Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/9762>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

C H A P T E R 1 0

Summary

Summary

With the availability of prenatal diagnostics in the last century, the fetus became a patient. Obstetricians looked together with neonatologist and pediatric surgeons, who in the past needed to treat sick neonates, for an earlier moment of treatment. An example of such a shift towards an earlier moment of treatment is the treatment of fetal tachycardia. Already in utero medication can be given to the fetus transplacentally or direct fetally. In order to convert the tachycardia into a sinus rhythm. Another example is the anemic fetus who can be given an intrauterine blood transfusion to treat the anemia. A further example is the monochorionic twin with twin to twin transfusion syndrome. It is possible to coagulate the pathologic bloodvessel connections which cause the syndrome. Fetal death can be prevented by performing this procedure.

A condition for the introduction of new techniques in medicine is that they are tested on efficacy and safety. That's why new diagnostic and therapeutic procedures demand proper follow-up. Unwanted side effects, such as clubfeet after early amniocentesis, can be detected through careful and thorough follow-up before new techniques are applied on larger scale. Because follow-up research is needed after introduction of new techniques and because prognosis of the future child is very important for the expectant parents, we conducted the following studies.

Chapter one comprehends the introduction of the thesis with a brief history of prenatal medicine. The introduction of new intrauterine treatment options increased possibilities. Not only can we timely diagnose abnormalities that cannot be treated (eg Down syndrome) but we can also diagnose diseases timely and treat abnormalities. Abnormalities that otherwise would lead to intrauterine fetal death (eg hydrops fetalis). Even performing intrauterine procedures that will increase a better start in life and therefore better starting point for postnatal treatment (eg prune belly syndrome). The importance of follow-up at infancy is on the one hand for the evaluation of new techniques, and on the other hand to inform parents adequately in case the fetus has an abnormality. Information on prognosis is important in making difficult decisions on either terminating the pregnancy, start intrauterine treatment or expectant management.

Chapter two describes the annual results from all centers for invasive prenatal diagnosis in the Netherlands over the period 1991-2000, with particular emphasis on indications, abnormal results, type of invasive procedures, and terminations of pregnancy. The percentage of invasive prenatal diagnosis increased from 5% of births in 1991 to 6% in 1996 and subsequently remained level. During the study

period, the number of pregnant women aged 36 and older increased by 70%, but the number of procedures because of maternal age remained stable. The percentage abnormal test results was 4.7 and increased from 3.6 in 1991 to 5.4 in 2000. The detection rate for abnormal results varied from 2% for maternal age to 28% for abnormalities detected by ultrasound examination. Important trends were the relative decrease of cordocentesis (-82%) and chorionic villi biopsy (-18%) in favour of amniocentesis. There was a significant decrease in the percentage of pregnant women aged 36 or older who underwent invasive prenatal diagnosis without previous screening.

Chapter three represents the results of a (semi) randomized controlled study that compared the effects of transabdominal chorionic villus sampling and early amniocentesis on fetal mortality and child morbidity. Women requesting early prenatal diagnosis for advanced maternal age were allocated to early amniocentesis or transabdominal chorionic villus sampling either by randomization or, if they declined randomization, by their own choice. Of the 212 women who entered the study, 117 were randomized, 70 chose early amniocentesis and 25 chose transabdominal chorionic villus sampling. Overall, 130 women underwent early amniocentesis and 74 underwent transabdominal chorionic villus sampling at a median gestation of 12 weeks. Mosaic karyotypes were found in 5.4% of the early amniocenteses and in none of the chorionic villus samples. All unintended fetal losses occurred after early amniocentesis with a frequency of 6.2%. Talipes equinovarus was only observed after early amniocentesis with a frequency of 3.1%. The results of this study are in the Cochrane Database. In the nineties the early amniocentesis was abandoned because of the results of 3 controlled studies, including our study, that showed an increased risk of miscarriages and higher incidence of clubfeet. The conclusion of this chapter is that chorionic villus sampling remains the method of choice if prenatal diagnosis is needed in the first trimester of pregnancy.

In **chapter four** the outcome of pregnancies with prenatally diagnosed central nervous system (CNS) malformations are described. Maternal and neonatal records of prenatally diagnosed CNS malformations were retrospectively reviewed over a 6-year period (1993–1998). Information on current development of surviving children was obtained by contacting the care-giving pediatric neurologist. During the study period 124 fetuses were diagnosed with a CNS malformation. Data on pregnancy and delivery were available for 118 pregnancies. Additional malformations were present in 47% of fetuses. A total of 46% of pregnancies were terminated, and 15% ended in spontaneous intrauterine death. A total of 39% of pregnancies resulted in live birth, and 25% of the infants were still alive at the age of 3 months. One child was lost to follow-up, one infant died

at the age of 4 months, and two children died at the age of 3 years. Psychomotor development of the remaining 25 children was normal for 5, slightly disabled for 7, moderately disabled for 5 and severely disabled for 8.

The conclusion of this chapter is that due to the high rate of termination of pregnancy and to the frequent association with other anomalies, the survival rate of pregnancies in which a CNS defect had been diagnosed prenatally was only 25%. More than 50% of surviving children were moderately or severely disabled.

Chapter five describes the neurodevelopmental assessment in children born with an umbilical artery pH < 7 in the period 1991-1992. During the study period, 1614 umbilical artery pH measurements were performed. Thirty (1.9%) were < 7. Of all infants born with an umbilical artery pH < 7 obstetric, neonatal, and pediatric records were reviewed. From this group 23 infants were admitted to the neonatal intensive care unit, and 8 of them required intubation. Twenty-eight children survived the neonatal period. At an age of 1 to 3 years, children were visited at home for semi-structured questioning of the mother and a Denver Developmental Screening Test of the child. Three children experienced an episode of mild hypertonia. One child had a mild motor developmental delay.

The conclusion of this study is that babies born with an umbilical artery pH < 7 are at great risk to experience considerable short-term morbidity. Those who leave the neonatal intensive care unit without major problems have good outcomes, and pessimism in counselling their parents is unwarranted.

Chapter six describes the long-term neurodevelopmental outcome in 33 children after twin-to-twin transfusion syndrome (TTTS). Maternal and neonatal medical records of all TTTS-cases admitted to our center between 1990 and 1998 were reviewed. Neurological and mental development at school age was assessed during a home visit in all TTTS-survivors. A total of 33 pregnancies with TTTS were identified. Four couples opted for termination of pregnancy. All other pregnancies were managed conservatively, 18 (62%) with serial amnioreductions and 11 (38%) without intrauterine interventions. Mean gestational age at delivery was 28 (range: 20-37) weeks. Perinatal mortality was 50% (29/58). Birth weight of donor twins was less than recipient twins. Systolic blood pressure at birth was lower in donors than in recipients and donors required more frequently inotropic support postnatally than recipients. The incidence of hypertension at birth was higher in recipients than in donors. Abnormal cranial ultrasonographic findings were reported in 41% (12/29) of the neonates. All long-term survivors (n = 29) were assessed during a home visit. Mean gestational age at birth of the surviving twins was 31 (range: 25-37) weeks. Mean age at follow-up was 6 (range: 4-11) years. The incidence of cerebral palsy was 21% (6/29). Five out of six children with cerebral palsy had an abnormal mental development. The incidence of

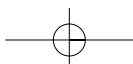
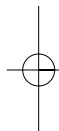
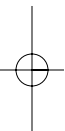
cerebral palsy in the group of survivors treated with serial amnioreduction was 26% (5/19). Four children were born after intrauterine fetal death of their co-twin: two of them had cerebral palsy. The conclusion therefore is: the incidence of adverse neurodevelopmental outcome in TTTS-survivors is high, especially after intrauterine fetal death of a co-twin.

In **chapter seven** the long-term neurodevelopmental status of children treated with intrauterine red blood cell and platelet transfusion (IUT) for fetal hydrops caused by parvovirus B19 infection is described. Maternal and neonatal records of all intrauterine transfusions for congenital parvovirus B19 infection in our center between 1997 - 2005 were reviewed. A total of 25 IUT sessions were performed in 24 hydropic fetuses. Sixteen survivors aged 6 months to 8 years were included in the follow-up study. All children underwent a general pediatric, a neurological examination and a neurodevelopment examination (developmental index by Bayley Scales of Infant Development or Snijders-Oomen test). Eleven children (68%) were normal and 5 children (32%) demonstrated a delayed psychomotor development with a suboptimal neurological examination (mild delay n=3, severe delay n=2). Neurodevelopmental status did not correlate with pre-IUT hemoglobin, platelet, or blood pH values. Growth and general health status were normal in all. Two children had minor congenital defects. Neurodevelopmental status was abnormal in 5 out of 16 survivors and was not related with the severity of fetal anemia and acidemia. We hypothesize that fetal parvovirus B19 infection may induce central nervous system damage.

Chapter eight describes the results of a retrospective cohort study of children with fetal arrhythmia. In the Leiden University Medical Center, 44 fetuses were diagnosed with fetal cardiac arrhythmia between January 1990 and December 2005. Twenty-eight with supraventricular tachycardia (SVT), 7 with atrial flutter (AF) and 9 with atrioventricular block (AVB). The incidence of cardiac anomalies was 18%. Hydrops was seen in 42-50%. Direct or transplacental fetal antiarrhythmic medication was given in 76% of cases. In the SVT group, 19 children needed medication postpartum. In 16/19 infants, the arrhythmia ceased within the first year of life. In the SVT and AF group mortality was 6%. In 21% of these cases Wolff Parkinson White (WPW) syndrome was diagnosed. Mental scores were normal in all survivors. Of the seven cases of AVB included in the follow-up there is no survivor. The other two cases were lost for long-term follow-up, but their medical records noted pacemaker therapy in one and severe mental retardation in the other. In conclusion, mortality in SVT and AF patients in our study was 6% but mental scores were normal in all survivors. Twenty-one per cent of survivors had WPW syndrome. Prognosis in AVB patients was poor.

Chapter nine comprehends the general discussion. We look into the demands of follow-up after prenatal diagnosis and therapy. How does loss to follow-up influence outcome? What is the best age to test for follow-up? Which test to use. After prenatal therapy, follow-up should always be performed as a standard procedure. Follow-up needs to comprehend the review of the medical records, specific testing and standard neurologic and developmental tests. An example of a good test, and age of testing is to perform a Bayley Scale of Infant Development test at the age of 2 with neurologic testing (e.g. Touwen). At the age of 5-6 years a further examination can be performed. Follow-up at a later age looks less sensible because postnatal factors influence outcome and prenatal techniques are developing continuously.

S U M M A R Y



H O O F D S T U K 1 0

Samenvatting

Samenvatting

Met het beschikbaar komen van prenatale diagnostiek in de laatste decennia van de twintigste eeuw is de foetus patiënt geworden. Neonatologen en kinderchirurgen die voorheen pasgeborenen met afwijkingen moesten behandelen, hebben samen met obstetrici gezocht naar een eerder moment van behandeling. Een voorbeeld van een dergelijke verschuiving van het moment van behandelen is de behandeling van foetale tachycardie. Intrauterien kan transplacentair of direct foetaal medicatie worden toegediend en kan de tachycardie geconverteerd worden naar een sinusritme. Een ander voorbeeld is de anemische foetus die in utero behandeld kan worden met een bloedtransfusie. Nog een ander voorbeeld is de monochoriale tweeling met het tweeling transfusie syndroom. Hierbij is het mogelijk om de pathologische vaatverbindingen ongedaan te maken met behulp van lasercoagulatie. Door deze behandeling kan foetale sterfte voorkomen worden.

Een voorwaarde bij de introductie van nieuwe technieken in de geneeskunde is dat ze worden getoetst op effectiviteit en veiligheid. Daarom vereisen nieuwe diagnostische en therapeutische procedures goede follow-up. Door zorgvuldige en volledige follow-up kunnen eventuele ongunstige neveneffecten, bijvoorbeeld klompvoeten na vroege amniocentese, ontdekt worden voordat de techniek op grote schaal wordt toegepast. Omdat follow-up onderzoek nodig is na introductie van nieuwe technieken en omdat de prognose van het kind voor ouders zo belangrijk is hebben wij de volgende onderzoeken verricht.

Hoofdstuk één bevat de inleiding tot het proefschrift met hierin een beknopte beschrijving van de geschiedenis van de prenatale geneeskunde. Door het ontstaan van nieuwe intrauteriene behandeltechnieken is er een uitbreiding van mogelijkheden ontstaan. Behalve het vroegtijdig opsporen van onbehandelbare afwijkingen en afbreken van die zwangerschappen binnen de wettelijke termijn (bv Down syndroom), kunnen we nu ook aandoeningen vroegtijdig opsporen en behandelen. Aandoeningen die anders in utero tot sterfte zouden leiden (bv hydrops foetalis). Zelfs het verrichten van intra-uteriene ingrepen die erop gericht zijn een betere uitgangssituatie te creëren voor postnatale behandeling (bv prune belly syndroom) zijn mogelijk geworden.

Het belang van follow-up op kinderleeftijd ligt enerzijds in de noodzaak van evaluatie van nieuwe technieken en anderzijds in de wens ouders adequate informatie te geven die hen kan helpen bij de moeilijke keuze die zij moeten maken indien bij hun ongeboren kind een behandelbare afwijking is vastgesteld: afbreken van de zwangerschap, intrauteriene behandeling, of natuurlijk beloop.

Hoofdstuk twee beschrijft de kerncijfers van de Nederlandse centra voor invasieve

prenatale diagnostiek over de periode van 1991-2000 en bevat een analyse van trends. De cijfers uit de jaarverslagen 1991-2000 van de 13 centra werden samengevoegd en beschreven, met speciale aandacht voor aantallen en ingrepen, de indicaties en de gevonden afwijkingen. Het deel van zwangeren dat invasieve prenatale diagnostiek liet verrichten steeg van 5% in 1991 naar 6% in 1996 en bleef daarna stabiel. "Maternale leeftijd" was de voornaamste indicatie; het aandeel hiervan varieerde van 69,2% tot 73,3%. Het percentage afwijkende onderzoeksuitslagen bedroeg gemiddeld 4,7 en nam toe van 3,6 in 1991 tot 5,4 in 2000. Naar gelang de indicatie voor het onderzoek varieerde de kans op een afwijkende chromosoom uitslag van 2% voor de indicatie maternale leeftijd tot 28% voor de indicatie afwijkingen bij echoscopisch onderzoek. Bij 70,8% van de afwijkende uitslagen besloot de zwangere tot afbreking van de zwangerschap. De voornaamste trends waren de afname van het aantal navelstrengpuncties (-82%) en vlokcentests (-18%) ten gunste van de vruchtwaterpunctie (+48%). Verder was er een duidelijke afname van het aantal zwangeren van 36 jaar en ouder dat koos voor invasieve diagnostiek zonder vooraf prenatale screening te laten verrichten.

Hoofdstuk drie beschrijft de resultaten van een (semi) gerandomiseerde studie waarin de effecten op foetale mortaliteit en neonatale morbiditeit worden vergeleken tussen transabdominale vlokcentest en vroege vruchtwaterpunctie. Vrouwen die verzochten om vroege prenatale diagnostiek in verband met maternale leeftijd werden ingedeeld voor vroege vruchtwaterpunctie of transabdominale vlokcentest ofwel door randomisatie ofwel, indien zij randomisatie weigerden, door eigen keuze. Van de 212 vrouwen die tot de studie werden toegelaten, werden 117 gerandomiseerd, 70 kozen voor vroege vruchtwaterpunctie en 25 kozen een transabdominale vlokcentest. In totaal ondergingen 130 vrouwen een vroege vruchtwaterpunctie en 74 ondergingen een transabdominale vlokcentest bij een mediane amenorroeduur van 12 weken. Mozaïek karyotypes werden gevonden in 5,4% van de vroege vruchtwaterpuncties en in 0% van de vlokcentesten. Alle onbedoelde foetale dood trad op na vroege vruchtwaterpunctie met een frequentie van 6,2%. Talipes equinovares (klompvoeten) werd alleen vastgesteld na vroege vruchtwaterpunctie met een frequentie van 3,1%. De resultaten van dit onderzoek zijn opgenomen in de Cochrane Database. In de jaren negentig werd de vroege vruchtwaterpunctie verlaten aangezien er 3 gecontroleerde studies, waaronder die van ons, een verhoogde incidentie van miskramen liet zien en een hogere incidentie van klompvoeten.

De conclusie van dit hoofdstuk is dat de vlokcentest de methode van keus is wanneer invasieve prenatale diagnostiek is gewenst in het eerste trimester.

In **hoofdstuk vier** wordt de uitkomst beschreven van zwangerschappen met

prenataal gediagnosticeerde centraal zenuwstelsel afwijkingen. Van de periode van 1993-1998 werden de maternale en neonatale statussen van foetussen prenataal vastgestelde centraal zenuwstelsel afwijkingen ingezien. Informatie over de huidige ontwikkeling van de overlevende kinderen werd verkregen door informatie op te vragen bij de behandelende kinderneuroloog. Gedurende de studie periode werden 124 kinderen met een centraal zenuwstelsel afwijking gediagnosticeerd. Van 118 zwangerschappen waren gegevens over de zwangerschap en bevalling beschikbaar. Extra afwijkingen waren aanwezig in 47% van de foetussen. Een totaal van 46% van de zwangerschappen werd afgebroken, en 15% eindigde in een spontane intrauteriene vruchtdood. Een totaal van 39% van de zwangerschappen resulteerde in een levend geboren kind, en 25% van de kinderen waren nog in leven op de leeftijd van 3 maanden. Eén kind was lost to follow-up, één kind overleed op de leeftijd van 4 maanden, en twee kinderen overleden op de leeftijd van 3 jaar. Psychomotore ontwikkeling van de overgebleven 25 kinderen was normaal voor 5 kinderen, licht afwijkend voor 7 kinderen, matig afwijkend voor 5 en ernstig afwijkend voor 8 kinderen. De conclusie van dit hoofdstuk is dat ten gevolge van een hoog zwangerschapsafbreking percentage en de frequente associatie met andere afwijkingen, het overlevingspercentage van zwangerschappen met een prenataal gediagnosticeerde centraal zenuwstelsel afwijking slechts 25% is. Meer dan 50% van de overlevende kinderen waren matig tot ernstig geïnvalideerd.

Hoofdstuk vijf beschrijft de neurologische ontwikkeling van kinderen die geboren zijn met een arteriële navelstreng pH lager dan 7 in de periode 1991- 1992. Gedurende de studieperiode werden 1614 arteriële navelstrengbloedgasanalyses verricht. Dertig (1,9%) daarvan waren < 7 . Van alle kinderen die geboren waren met een arteriële navelstreng pH lager dan 7 werden de obstetrische, neonatale en kindergeneeskundige statussen doorgenomen. Van deze groep werden 23 kinderen opgenomen op de neonatologie intensive care unit, en acht van hen hadden beademing nodig. In totaal overleefden 28 kinderen de neonatale periode. Op de leeftijd van 1 tot 3 jaar werden de overlevende kinderen thuis bezocht en getest met de Denver Ontwikkelings Screening-test. Drie kinderen hadden een episode doorgemaakt van milde hypertonie en één kind had een milde motorische achterstand. De conclusie van deze studie is dat baby's die geboren worden met een arteriële navelstreng pH van < 7 een groot risico hebben op ernstige korte termijn morbiditeit. Degene die de neonatologie intensive care unit verlaten zonder ernstige problemen hebben echter een goede prognose, en pessimisme in het counselen van hun ouders in dit aspect is dus niet aan de orde.

Hoofdstuk zes beschrijft de uitkomst van 33 zwangerschappen in de periode van 1990-1998 die gecompliceerd werden door twin-to-twin-transfusion syndrome

(TTTS). De studie werd gedaan om vast te stellen wat op lange termijn de neurologische ontwikkeling is van kinderen geboren na TTTS. Hiertoe werden alle statussen ingezien van de moeders en de neonaten. Van de overlevende kinderen werd de neurologische en mentale ontwikkeling vastgesteld tijdens een huisbezoek. Van de 33 zwangerschappen gecompliceerd door TTTS, werden 4 zwangerschappen afgebroken op verzoek van de aanstaande ouders. Alle andere zwangerschappen werden conservatief behandeld, 18 (62%) met seriële amnioreductie en 11 (38%) zonder intrauteriene interventies. De gemiddelde zwangerschapsduur bij de bevalling was 28 (range: 20-37) weken. Perinatale mortaliteit was 50% (29/58). Geboortegewicht van de donoren was lager dan van de recipiënten. Systolische bloeddruk bij geboorte was lager bij de donoren dan bij de recipiënten en de donoren hadden frequenter inotropica nodig postnataal dan recipiënten. De incidentie van hypertensie bij geboorte was hoger in recipiënten dan bij donoren. Abnormale craniale echo werd gerapporteerd in 41% (12/29) van de neonaten. Alle lange termijn overlevers (N=29) werden nagekeken tijdens een huisbezoek. Gemiddelde zwangerschapsduur van de overlevers bij geboorte was 31 (range: 25-37) weken. De gemiddelde leeftijd ten tijde van de follow-up was 6 (range: 4-11) jaar. De incidentie van cerebraal palsy was 21% (6/29). Vijf van de 6 kinderen met cerebraal palsy hadden een gestoorde mentale ontwikkeling. De incidentie van cerebraal palsy in de groep van overlevers behandeld met seriële amnioreductie was zelfs 26% (5/19). Vier kinderen werden geboren na intrauteriene vruchtdood van hun co-twin: twee (50%) van hen hadden cerebraal palsy. De conclusie is dan ook: de incidentie van abnormale neurologische ontwikkeling bij TTTS overlevers is hoog, in het bijzonder na het overlijden van een co-twin.

In **hoofdstuk zeven** wordt de lange termijn neuropsychologische uitkomst beschreven van de kinderen die geboren zijn na behandeling met intrauteriene transfusie bij foetale hydrops ten gevolge van parvovirus B19 infectie. Voor deze studie werden de maternale en neonatale statussen ingezien van alle intrauteriene transfusies vanwege parvovirus B 19. De studie periode was van 1997 tot 2005. In totaal werden 25 transfusies verricht bij 24 hydropische foetussen. Er waren 16 overlevende kinderen in de leeftijd van 0 tot 8 jaar. Deze overlevers werden allen geïncludeerd in de follow-up studie. Alle kinderen ondergingen een algemeen lichamenlijk onderzoek, een gedetailleerd neurologisch onderzoek en een neuropsychologische test, ofwel de Bayley Scale of Infant Development test (BSID-II-NL) ofwel de Snijders-Oomen test (SON-R test) afhankelijk van hun leeftijd. Neuropsychologische ontwikkeling was normaal in 11 kinderen. Vijf kinderen (32%) vertoonden een vertraagde psychomotore ontwikkeling en een afwijkend neurologisch onderzoek (milde neurologische achterstand bij 3 kinderen, en ernstige neurologische achterstand bij 2 kinderen). Lineaire regressie analyse

toonde geen correlatie tussen neuropsychologische uitkomst en hemoglobine gehalte, thrombocyten aantal of pH waarde vóór de intrauteriene transfusie. Groei en algemene gezondheid waren normaal bij alle kinderen. Twee kinderen hadden lichte aangeboren afwijkingen (mitraal klep insufficiëntie en hypospadië).

Hoofdstuk acht beschrijft de resultaten van een retrospectieve cohort studie van kinderen met foetale arrhythmia. In het LUMC werd in de periode januari 1990 tot en met december 2005 bij 44 foetussen foetale arrhythmia gediagnosticeerd. Er was sprake van 35 foetussen met tachycardie en 9 foetussen met bradycardie ten gevolge van een hartblock. In de groep van foetale bradycardie was bij 2 foetussen sprake van een lang-QT-syndroom. Tijdens de zwangerschap was het noodzakelijk om 19 foetussen al intrauterien te behandelen vanwege tachycardie (waarbij er in 9 casus sprake was van hydrops) en 3 casus werden intrauterien behandeld in verband met bradycardie. Er was 18% (8/44) sterfte. Van de overlevende kinderen na foetale tachycardie kon van 82% (27/33) follow-up worden verkregen. Mortaliteit in tachycardie groep was 6% maar de mentale scores waren normaal bij alle overlevenden. Wolff Parkinson White syndroom kwam in 21% voor in de tachycardia groep. De prognose voor foetussen met atrioventriculair block was slecht.

Hoofdstuk negen bevat de algemene discussie. Hier wordt ingegaan op eisen van follow-up na prenatale diagnostiek en therapie. Hoe vertekenend werkt loss to follow-up. Op welke leeftijd kan het beste follow-up gebeuren? Welke testen kunnen we gebruiken voor follow-up? Na foetale therapie zou steeds follow-up moeten worden verricht. De loss to follow-up rate daalt als ouders al tijdens de zwangerschap worden geïnformeerd over de wenselijkheid van deze follow-up. De follow-up dient te bestaan uit het opvragen van de medische gegevens, orgaanspecifieke testen en gestandaardiseerde neurologische en ontwikkelings testen. De follow-up kan bijvoorbeeld plaatsvinden op de leeftijd van 2 jaar met een Bayley Scale of Infant Development test en een gestandaardiseerd kinderneurologisch onderzoek (bv van Touwen). Op de leeftijd van 5-6 jaar kan een volgend onderzoek volgen. Follow-up op latere leeftijd heeft minder zin omdat postnatale factoren steeds meer invloed uitoefenen en ook omdat de prenatale technieken nog steeds aan verandering onderhevig.

SAMENVATTING

